

QENDRA E RESURSEVE
e prindërve të fëmijëve
me aftësi të kufizuara



Çfarë duhet të dimë dhe
si të ndihmojmë
personat me
**SINDROMËN
DAUN**

ÇFARË ËSHTË SINDROMA DAUN (SD)

Sindroma Daun (SD) është një gjendje ku personi lind me një kromozom më tepër. Kromozomet madje përmbajnë mijëra gjene. Gjenet në vete i mbajnë informacionet që përcaktojnë veçoritë e personalitetit – karakteristikat individuale ose karakteristika që transmetohen nga prindërit, siç janë ngjyra e syve, forma e hundës ose ngjyra e flokëve, etj.



Ka marrë emrin sipas Xhon Lengdon Daun, një mjek britanik, që në vitin 1866 tërësisht ka dhënë përshkrim të sindromës. Ndonëse mund të paraqitet në tre forma (trizomia 21, mozaicizmi dhe sindroma e translokacionit) për Sindromën Daun përdoren edhe shprehja trizomia 21, sipas formës më të shpeshtë. Ndonëse ka shumë hipoteza, hulumtime dhe përparim në mjekësi - sërish nuk është e njohur arsyeja e vërtetë e paraqitjes, por e sigurt është që paraqitet në rreth 1 në 1000 foshnje, pa dallim nga shëndeti i prindërve ose mënyra e jetesës.



SINDROMA DAUN "SHT" GJENDJE!

Sindroma Daun nuk "sht" s"mundje, ajo "sht" nj" gjendje gjenetike q" manifestohet me pengesa t" caktuara fizike dhe mendore.



Në vitin 2015, sindroma Daun u regjistrua tek 5,4 milion persona.

Karakteristikat fizike dhe problemet mjekësore lidhur me sindromën Daun dallojnë nga fëmija në fëmijë. Secili fëmijë është rast individual dhe ndonëse për disa fëmijë me sindromën Daun duhet më pak ose më shumë ndihmë mjekësore, të tjerët kanë jetë tërësisht të shëndoshë dhe aktive.



Problemet shëndetësore që mund të shkojnë bashkë me sindromën Daun mund të shërohen, ndërsa në kohët e sotme ato kanë në dispozicion edhe shumë resurse që mund t'ju ndihmojnë fëmijëve dhe familjeve që jetojnë me këtë gjendje.



CILAT JANË KARAKTERISTIKAT E SINDROMËS DAUN?

Fëmijët dhe personat me sindromën Daun shpesh kanë karakteristika të caktuara fizike, siç janë profil të sheshtë të fytyrës, kokë të vogël dhe qafë të shkurtë, veshë të vogla dhe pak të mprehtë dhe gjuhën e vendosur pak më para. Ndonjëherë kanë duar dhe gishta më të gjera dhe më të shkurtë – dhe ton më të dobët të muskujve.



Megjithatë, secili fëmijë është rast individual dhe gjendja gjenetike manifestohet në mënyrë individuale. Pjesa më e madhe e personave me sindromën Daun kanë pengesë të lehtë dhe mesatare psiko-fizike. Pengesa mendore si rezultat i çrregullimeve neurologjike dhe gjendjes së sistemit qendror nervor shkaktohet nga gjendja e trurit dhe mënyrën në të cilën truri i interpreton sinjalet nga rrethina.



Toni i ulët muskulator i quajtur hipotoni është gjithashtu karakteristikë për fëmijët dhe personat me sindromën Daun, por zakonisht me mbështetjen e vërtetë të cilëve zhvillimore ata bëhen të aftë për çdo aktivitet fizik dhe mendor.



Fëmijët me sindromën Daun shpesh kanë pengesë të lehtë ose mesatare që ndikon mbi aftësinë e tyre për të mësuar.

Megjithatë janë të aftë të zhvillojnë aftësi dhe të mësojnë gjatë jetës së tyre, thjeshtë qëllimet i arrijnë me shpejtësi të ndryshme. Andaj është e rëndësishme që arritjet e fëmijëve me sindromën Daun mos të krahasohen me atë të fëmijëve të rëndomtë.

Fëmijët me sindromën Daun kanë një spektër të gjerë të aftësive, dhe ngjashëm me fëmijët e zhvilluar, nuk ka ndonjë mënyrë për të parashikuar se për çfarë do të jenë të aftë të bëjnë gjatë rritjes, dhe çfarë do të mund të bëhen kur të rriten. Andaj, kanë nevojë për kuptim dhe mbështetje nga rrethina për të shprehur cilësitë dhe kapacitetet e tyre dhe të manifestojnë potencialin që e posedojnë.



SHKATHTËSI SOCIALE



Fëmijët me sindromën Daun dinë, mund dhe arrijnë të kyçen dhe të integrohen në rrethinë, ndërsa përqafimi është mënyrë që të tregojnë që kënaqen në shoqërinë dhe situatën.

Shumica e fëmijëve dhe të rriturve me sindromën Daun zhvillojnë shkathtësi të mira sociale dhe sjellje të drejtë sociale. Ata janë të aftë të zhvillojnë marrëdhënie ndër-personale mes vete dhe të tjerëve.



Por, mund të ndodh që një adoleshent me sindromën Daun t'i afrohet një personi të panjohur si mik, në mënyrë naive. Shpesh ndodh që një shaka ose ankesë të njëjtë ta përsërisin shumë herë.



Ata kuptojnë shumë më shumë sesa që ndonjëherë mund të shprehin dhe janë të aftë të ndjekin rregullat dhe rutinën. Ndonjëherë kanë nevojë për ndihmë, por çdoherë, ngjashëm me të gjithë fëmijët, kanë nevojë për afrim pozitiv.



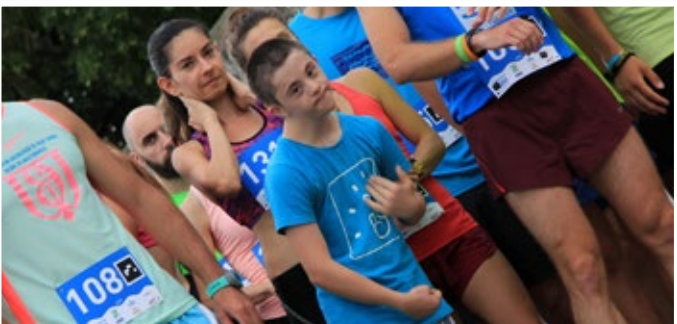
GJUHË EKSPRESIVE DHE TË FOLURIT

Një prej karakteristikave të sindromës Daun është zhvillimi i vonuar i të folurit. Një fëmijë me sindromën Daun mund të thotë fjalën e parë në moshën 2 ose 3 vjeçare. Por, ajo nuk nënkupton që deri në atë kohë nuk komunikon me rrethinën me shprehje të ndryshme me zë dhe artikulum me dorë.



Deri sa janë të vegël, fëmijët me sindromën Daun mund të zhvillojnë gjuhë personale të shprehjes, me fond të veçantë të shprehjeve me zë dhe artikulum me duar për sqarim.

Keni parasysh që vështirësitë me komunikim të personave me sindromën Daun, duke marrë parasysh aftësinë e tyre për të shprehur, është arsye për shumë shqetësime, që ndonjëherë mund të shkaktojë probleme me sjelljen. Keni durim kur komunikoni me fëmijë ose me një person me sindromë Daun.



LEXIMI DHE NUMËRIMI

Pjesa më e madhe e fëmijëve me sindromën Daun janë me vonesë në zhvillimin e shkathtësive themelore për operacione e numra, dhe zakonisht janë rreth dy vite mbrapa aftësive të tyre për lexim. Ata më mirë mësojnë duke përdorur mbështetje vizuale, andaj kjo është edhe rekomandim për mësimin e numrave dhe operacioneve matematikore.



Fëmijët me sindromën Daun më mirë mësojnë në mënyrën vizuale. Një pjesë e madhe e tyre janë të aftë të zhvillojnë shkathtësitë e tyre të leximit në nivel praktik dhe të dobishëm, që gjithsesi sjell edhe përmirësime dhe zhvillimin e shprehjes së tyre verbale, të folurit dhe shkathtësitë gjuhësore. Gjithashtu, edhe leximi përmirësohet, ndërsa mënyra më e mirë është të përdoret tekst i shtypur ose i shkruar, që do të ndihmojë në shprehjen dhe të folurit spontan. Më e rëndësishmja, pikërisht leximi është një fushë në të cilën fëmijët me sindromën Daun arrijnë sukses.



ARSIMI

Hulumtimet tregojnë që fëmijët me Sindromën Daun që janë të kyçur në mësim të rregullt më mirë përparojnë në kuptim të leximit dhe të folurit.

Mësojnë me një shpejtësi më të ngadaltë, por dëshirojnë të mësojnë dhe janë të aftë për mësim. Shpeshherë përfshihen mirë në arsimin e rregullt, ndonëse duhet të sigurohen kushte të përshtatshme për një proces të suksesshëm arsimor.



Duhet të keni parasysh që fëmijët me sindromën Daun janë nxënës vizual, gjegjësisht më mirë dhe më shpejtë mësojnë kur informacionet janë të shprehura me anë të fotografive. Kjo do të thotë që ata më mirë kuptojnë atë që shikojnë se atë që dëgjojnë.

Demonstrimet vizuale, figurat dhe ilustrimet mund me sukses të përdoren për të ndihmuar në sigurimin e nxënies efektive në të gjitha lëndët.

AKTIVITETE FIZIKE DHE SPORT

Gjatë viteve të hershme fëmijët me sindromën Daun tregojnë një vonesë të caktuar në zhvillimin e shkathësisive të "mprehta" dhe "të vrazhda" motorike, por ata çdoherë janë të gatshëm për lojë, këngë, vizatim, luajtje dhe lojëra sociale.



Kapja e gjërave dhe orientimi në hapësirë ndonjëherë paraqet sfida dhe kërkon ndihmë.

Disa fëmijë me sindromën Daun nuk mund në mënyrë aktive të kyçen në aktivitetet fizike dhe sporte për shkak të problemeve me zemrën ose diçka tjetër, por rekomandohet edhe stimulim dhe përfshirje në aktivitet fizike në përputhje me mundësitë individuale.



Pjesëmarrja aktive në aktivitete të ndryshme fizike dhe sportive ju mundëson zhvillim të fëmijëve me sindromën Daun, si në nivelin fizik ashtu edhe në atë mendor. Nevojitet ndihmë prej personave profesional dhe drejtime për zbatimin e drejtë të aktiviteteve sportive. Me qasje të drejtë dhe trajnim disa persona me sindromën Daun arrijnë të realizojnë rezultate të caktuara, ndërsa disa madje arrijnë të fitojnë medalje ndërkombëtare dhe olimpike.

AKTIVITETE PUNE

Personat me sindromën Daun janë të aftë të mbarojnë shkollën fillore, të mesme dhe të lartë dhe të përfshihen në tregun e punës si kuadro profesionale dhe të trajnuar. Ata janë të aftë për punë dhe mund të kryejnë detyra pune me urdhër të caktuar.



Gjatë kryerjes së ndonjë aktiviteti të punës, me rëndësi është ndihma dhe dhënia e drejtimeve të duhura me:

- durim dhe kujdes
- të folurit e qartë dhe pa përdorimin e gjuhës së ndërlikuar
- përdorim të fjalëve dhe fjalive të shkurta
- përsëritje të udhëzimeve
- demonstrimi me anë të shembullit
- demonstrimi me anë të fotografisë



Pasi që janë "përsëritës" të shkëlqyeshëm, janë të aftë të zhvillojnë aftësitë e punës deri në përkryerje.

Çdoherë mundësoni hulumtim dhe kreativitet dhe lejoni të gjejnë mënyrë të veçantë të kryerjes së detyrave dhe aktiviteteve të punës.

MESAZHE TË RËNDËSISHME NGA NJË PERSON ME SINDROMËN DAUN

1) Keni kujdes për mënyrën në të cilën më drejtoheni

Ne nuk jemi "Daunçokë", jemi fëmijë ose persona me sindromën Daun. Sindroma Daun nuk përcakton personin, ajo është vetëm një pjesë prej nesh. Ne jemi të vetëdijshëm sesi njerëzit rreth nesh na përjetojnë dhe ajo mund të na lëndojë, njëllon sikur juve. Mbani mend që personat me sindromën Daun janë individ! Ne fillimisht jemi persona, andaj ju lusim që çdoherë



të na drejtoheni në atë mënyrë.

2) Ngadalësoni

Ndonjëherë kam nevojë për më tepër kohë për të përpunuar atë që thoni. Mos bisedoni me mua sikur nuk kuptoj, por gjithsesi, më jepni kohë për përpunim (zakonisht 10 sekonda). Nëse pritni, nuk do të pendoheni!

3) Më jepni udhëzime dhe drejtime të qarta

Ndonjëherë është e vështirë të ndjek më tepër udhëzime përnjëherë. Ju lusim, të jeni të qartë dhe të saktë! Më mirë të më demonstroi sesa të më tregoni.

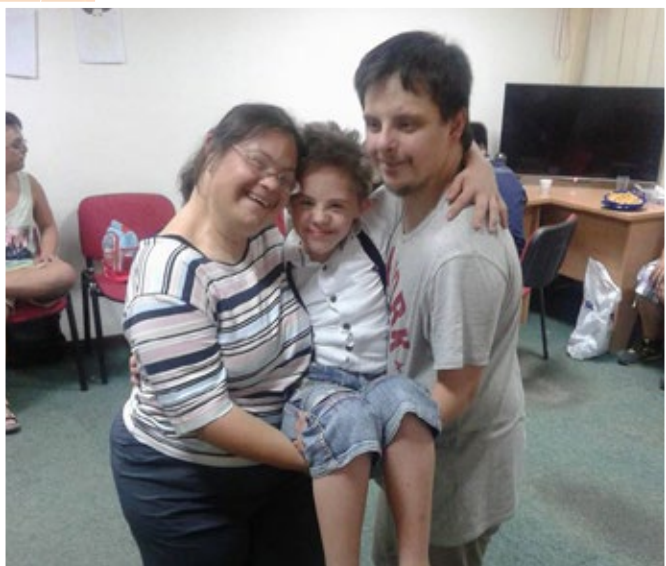
4) Bëhuni pozitiv!

Mund të arrij shumë – gjithçka që do të vendos! Keni pritje të larta nga unë, më inkurajoni dhe më besoni!

Bëhuni pozitiv me mua dhe ajo do të më motivojë për sukses.

5) Më përfshini!

Jam i njëjtë sikur të tjerët, edhe unë dëshiroj të jem i përfshirë. Bisedoni me mua, më njoftoni si personalitet! Unë gjithashtu mund të jem shoqëri dhe shok i mirë.



6) Jam i njëjtë sikur fëmijët e tjerë!

Ndonëse kam sindromën Daun, jeta ime është e ngjashme me tënden. Unë lexoj libra dhe shikoj televizor, dëgjoj muzikë me miqtë e mi, jam anëtar i ekipit të notit dhe këndoj në korrin e shkollës.

7. Mbani mend që mund të kem ditë të mira dhe të këqija.

Nevojat dhe shkathtësitë e mia mund të dallojnë prej dite në ditë. Disa ditë ndoshta mund të bëj gjithçka të lehtë, por ditën tjetër mund ta kem më të vështirë.

8. Unë gjithashtu kam shpresa dhe ëndrra!

Dua të jem këngëtar, poet, motër medicinale. E vërtetë është që disa gjëra nuk i mësoj aq shpejt sikur njerëzit e tjerë. Por, ajo nuk do të më ndalojë që të provoj.

E di që nëse vërtet punoj mirë, mund të bëj pothuaj se gjithçka. Disa prej nesh kanë bërë dallim të vërtetë në këtë botë!

9. Të rriturit me sindromën Daun nuk janë “fëmijë të përhershëm” ata janë të rritur me sindromën Daun.

10. Ne jemi çdoherë të lumtur!

Në kundërshtim me nocionin e përhapur, personat me sindromën Daun nuk janë çdoherë të lumtur. Ata i ndjejnë gjitha emocionet sikur edhe ne. Më besoni!



11. Të gjithë personat me sindromën Daun nuk janë të njëjtë!

Të gjithë personat me sindromën Daun nuk janë të njëjtë. Nëse njihni ndonjë person me sindromën Daun, ajo nuk do të thotë që i njihni të gjithë personat me sindromën Daun. Të gjithë jemi individë, të gjithë ne, pa dallim sesa kromozome kemi.

*Fëmijët dhe të rriturit me sindromën Daun
kanë shumë për të thënë! Ata kanë
mendime, ide dhe shpresa!
Ndani pak kohë për t'i dëgjuar, bëhuni
shok me dikë që ka sindromën Daun!*

MBANI NË MEND - NJERËZIT JANË
MË SHUMË SE DIAGNOZA E TYRE!



QENDRA E RESURSEVE
e prindërve të fëmijëve
me aftësi të kufizuara

QENDRA E RESURSEVE

rr. Vasko Karangeleski 33

1000 Shkup

++389 78 449 851

++389 78 449 852

www.resursencentar.mk

Hartimi i broshurës është mundësuar me mbështetjen financiare e UNICEF-it, në kuadër të projektit: "Rritja e Mundësive për Inkluzion dhe Përmirësimi i Cilësisë së Jetës së Fëmijëve me Aftësi të Kufizuara me anë të Fuqizimit të Prindërve dhe Familjeve të Tyre".



Qëndrimet e shprehura në këtë broshurë janë vetëm të autorëve dhe nuk duhet patjetër të përputhen me qëndrimet dhe politikatat e UNICEF-it.